

Prueba Positiva de detección de la Fibrosis Quística en recién nacidos – Dos Genes Modificados

¿En qué consiste la prueba de detección de FQ en recién nacidos?

Antes de ir a casa, los bebés de la enfermería neonatal, tienen extraída una pequeña cantidad de sangre del talón, para efectuar “la prueba del talón” que detecta un grupo de condiciones o defectos. Una de éstas es la **Fibrosis Quística**, o FQ.

La prueba de mi bebé fue positiva para dos genes modificados. ¿Qué es lo que significa esto?

Todos heredamos dos copias del gen de FQ (una proveniente de nuestra madre y otra de nuestro padre). En algunos casos, estos genes sufren modificaciones (o mutaciones), las cuales previenen al gen de funcionar correctamente.

Para que una persona tenga FQ, el/ella deben tener dos genes modificados. **Su bebé fue positivo en la prueba en recién nacidos, que detectó dos genes modificados.** Esto significa que su bebe probablemente tenga FQ.

¿Cuáles son los síntomas de FQ?

Cada niño con FQ es diferente. Algunos bebés tendrán muy pocos síntomas hasta que sean mayores. Entre los síntomas comunes incluyen:

- Dificultad en aumentar de peso
- Heces con volumen grasoso
- Toser
- Vías respiratorias congestionadas con ronquido en el pecho

¿Cuál es el tratamiento?

Aunque no haya cura para la FQ, un buen tratamiento médico hace la diferencia. Existen tratamientos que pueden mejorar los síntomas de la condición. Con un diagnóstico precoz y tratamiento adecuado, la mayor parte de los niños con Fibrosis Quística pueden crecer normalmente y vivir hasta la adultez.

¿Qué sucede después?

Su médico le hará una cita o consulta para su bebé en un centro de atención aprobado y autorizado por la Fundación de Fibrosis Quística (FFQ). En esta ocasión, usted y su bebé se reunirán con el grupo de profesionales que proporciona servicios especializados de salud para los niños con Fibrosis Quística. Su niño será evaluado y, cualquier tratamiento que sea necesario será iniciado.

Usted también podrá reunirse con el consejero especialista en genética para hablar sobre el riesgo que usted y su cónyuge enfrentan, de poder tener otros hijos con FQ. De la misma manera, puede ser más probable que otros miembros de la familia tengan un hijo con FQ. El consejero especialista en genética les hablará sobre estos riesgos.

Los bebés con FQ necesitarán de visitas regulares con su equipo o grupo médico, para ayudar a manejar y controlar sus tratamientos. Todavía, los niños deberían ver regularmente a sus médicos pediatras, para realizar el reconocimiento médico o chequeo general, para comprobar el estado de salud de ellos.

¿Dónde están los centros de atención para FQ en Indiana?

Las localidades de los centros de atención para FQ pueden ser obtenidos a través del Coordinador/a del Programa de Detección de la FQ en Recién Nacidos, en el Departamento de Salud de Estado de Indiana, llamando al teléfono (888) 815-0006.

¿Dónde puedo obtener más información sobre Fibrosis Quística?

- **Fundación de Fibrosis Quística**
 - www.cff.org
 - Teléfono Gratis (800) 344-4823
- **El Departamento de Salud de Estado de Indiana (Indiana State Dept. of Health)**
 - Teléfono Gratis - Toll-free (888) 815-0006
- **Organización de Ayuda a Niños con Necesidades Especiales - ANNE (About Special Kids - ASK)**
 - www.aboutspecialkids.org
 - Teléfono Gratis - Toll-free (800) 964-4746